



PROCESOS ONCOLÓGICOS, COMUNICACIÓN FLEXIBLE EN LA FAMILIA

M^{ra} José Gordillo Montañó

Residente de Psiquiatría,
Área Hospitalaria Juan Ramón Jiménez, Huelva

Elena Guillén Guillén

Residente de Psicología Clínica,
Área Hospitalaria Juan Ramón Jiménez, Huelva

M^{ra} Dolores Gordillo Gordillo

Dpto. de Psicología y Antropología,
Universidad de Extremadura

M^{ra} Isabel Ruíz Fernández

Profesora Titular
Universidad de Extremadura

<http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v1.407>

Fecha de recepción: 19 de Febrero de 2013

Fecha de admisión: 30 de Marzo de 2014

ABSTRACT

The psycho-oncology is a branch of psychology that is responsible for improving the physical, psychological or emotional well-being , not just the cancer patient but also their family. One of the key issues to be discussed with patients is the adequacy of communication and information about these processes to other family members, especially if we focus on the minor children who live and still rely on parents who have disease.

The relevant guidelines and instructions are also useful for other professionals, such as teachers of schools, educators, social workers..., working with children and can be found with this type of case.

Cancer is a disease in which the life is in danger, and this has an impact not only for the patient but also in other family members. Thus, the aim of our communication is a brief review of the results of the prevalence, describe different structured treatments available, explain the different studies on the influence and impact this has on children, noting risk factors and protective describe specific indications by stage of development where the children are, and finally give some comments on different orientations of why, what, how and when to report this as stressful as the diagnosis and treatment of cancer circumstances

Keywords: Psychooncology, Cancer, Flexible communication, Protective factors, Risk factors



RESUMEN

La psicooncología es una rama de la psicología que se encarga de mejorar el bienestar físico, psicológico o emocional, no sólo del paciente con cáncer sino también de su familia. Uno de los temas claves a tratar con los pacientes es la adecuación de la comunicación e información de estos procesos al resto de miembros de la familia, en especial si nos centramos en los hijos menores de edad que conviven y dependen aún de los padres que padecen la enfermedad.

Las orientaciones e indicaciones pertinentes son útiles además para el resto de profesionales, como profesores de centros escolares, educadores, trabajadores sociales..., que trabajan con menores y que se pueden encontrar con este tipo de casos.

El cáncer es una enfermedad por la que la vida peligra, y esto conlleva un impacto no sólo para el paciente, sino también en el resto de miembros de la familia. Por ello el objetivo de nuestra comunicación es realizar un breve repaso sobre los resultados de las prevalencias, describir diferentes tratamientos estructurados que existen, exponer los diferentes estudios sobre la influencia y efecto que esto tiene en los hijos, señalando factores de riesgo y de protección, describir indicaciones específicas según la etapa de desarrollo en la que se encuentren los hijos, y por último dar unas pinceladas sobre diferentes orientaciones de porqué, qué, cómo y cuándo informar sobre esta circunstancia tan estresante como es el diagnóstico y tratamiento de cáncer.

Palabras clave: Psicooncología, Cáncer, Comunicación flexible, Factores de protección, Factores de riesgo.

*“El peligro que puede representar un trauma en un niño es menor
que el peligro que conlleva no hacerle participe o excluirlo”*

INTRODUCCIÓN:

El cáncer es una enfermedad por la que la vida peligra, y esto conlleva un impacto no sólo para el paciente, sino también en el resto de miembros de la familia. Podríamos pensar que el cáncer en los padres es como un tsunami que le da la vuelta a toda la familia. El diagnóstico de esta enfermedad provoca miedo por la incertidumbre de su pronóstico, suponiendo en las familias con hijos pequeños o adolescentes una carga adicional para adaptarse a esta amenaza. Algunos estudios señalan que en los pacientes que tienen hijos aumenta el riesgo de problemas psicológicos (trastorno de pánico, trastornos ansiosos y depresivos).

Los hijos de padres con cáncer están expuestos a niveles significativos de estrés psicosocial, ya que se encuentran con la interrupción de las rutinas y cambios en los roles familiares, el riesgo de perder al padre enfermo, la pérdida temporal del padre debido a la hospitalización y los cambios provocados por efectos secundarios del tratamiento o los síntomas de la enfermedad, todo ello unido al estigma social.

En los últimos años, investigadores y médicos han empezado a reconocer que es beneficioso proporcionar mayor información a los niños y adolescentes sobre el cáncer y las implicaciones que esto tendrá para ellos y sus familias. Aportarles información sobre lo que está pasando en la familia, y los cambios que van a suceder, ayuda a reducir la probabilidad de futuros problemas. A pesar de esto, la práctica e intervención real demuestra que los niños son poco incorporados en los programas regulares del proceso de diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad en algún pariente adulto. Por todo ello, es evidente que las preocupaciones y cuestiones relativas al bienestar psicosocial de los infantes deben ser respondidas y tenidas en cuenta.

Existen múltiples recomendaciones de cómo dar soporte psicológico a los niños que viven con algún pariente con cáncer, incluyendo también al propio paciente y a los distintos miembros de la familia. En general estas indicaciones se proponen para ayudar a prevenir posibles dificultades del niño y a afrontar situaciones complicadas que ocurren cuando algún miembro de la familia tiene cáncer.

DESARROLLO DEL TEMA:

Investigaciones recientes en USA indican que el porcentaje de pacientes de cáncer que conviven con niños y adolescentes representa una parte substancial del total (25%), revelando que la proporción de la aparición de emociones y conductas problemáticas en estos niños es mayor comparándolo con la población general.

Según el National Cancer Institute, en el año 2004, el porcentaje de pacientes con cáncer con niños en casa rondaba el 24%, siendo una cuarta parte cáncer de mama. Otros estudios llevados a cabo en Europa en los años 2008, 2009 y 2010 señalaron que más del 18 % de los pacientes diagnosticados con cáncer, tenían hijos menores de edad viviendo en casa, por lo que las cifras estimadas de niños que viven con padres en las etapas iniciales del tratamiento y su recuperación alcanzan el medio millón. (Weaver et al. 2010). Otro dato importante es que el 4-6% de niños con padres con cáncer, experimenta la muerte de estos en la adolescencia.

Nos parece interesante resaltar que la edad de mayor riesgo de aparición de cáncer de mama es entre los 30 y 50 años, que a su vez coincide con la etapa en la que con mayor frecuencia conviven con los hijos. Está estimado que el 30 % de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama tendrá uno o más niños en edad escolar y adolescentes viviendo en casa.



Las prevalencias señaladas nos hacen detenernos en la necesidad de aportar ayuda y soporte a esta población para ayudar a las familias a compartir, en especial con niños y adolescentes, el proceso canceroso de alguno de sus miembros, teniendo en cuenta además que en los pacientes diagnosticados de cáncer, la condición de tener hijos en edad escolar o adolescente, aumenta el riesgo de problemas psicológicos.

Multitud de investigaciones tienen como objeto de estudio la influencia que este hecho, el diagnóstico de cáncer en algún pariente y en concreto en el padre o la madre, tiene sobre el bienestar psíquico de los niños y adolescentes. Estos estudios correlacionan múltiples y diferentes variables, obteniendo resultados muy diferentes según la muestra y el método utilizado. Algunas investigaciones concluyen que los niños se ajustan bien a la enfermedad y tratamiento de sus padres, en cambio otras investigaciones encuentran que estos niños y adolescentes tienen más riesgo de problemas del comportamiento, internalizantes y somáticos, ansiedad, pobre autoestima y sintomatología depresiva. De éstos últimos señalados, la gran mayoría demuestran correlación con la aparición de sintomatología que no llegan a cumplir criterios de trastorno, reflejando que los síntomas que aparecen con mayor frecuencia son ansiedad, estado depresivo y psicossomático (20-25% de la muestra de niños con padres con cáncer padecía sintomatología psíquica a estas edades, frente al 8-16% de niños sin padres afectos de cáncer).

Ahora bien, a pesar de esta falta de consenso en los resultados, todas coinciden que menor es la información aportada a los hijos, mayor es el riesgo de aparición de problemas emocionales y comportamentales, por lo que podemos concluir con la necesidad de promover el bienestar psíquico del niño y la necesidad de un soporte psicológico adicional en estas circunstancias. Una información inadecuada o irrealista es un factor de riesgo que se asocia a morbilidad psicológica y síntomas de estrés. A mayor conocimiento transmitido, se generaba mayor confianza en el niño y con ello menores conductas evitativas. Por el contrario, a mayor desconfianza, mayor hostilidad y agresividad, promoviendo peores relaciones con los padres.

Si nos centramos en diferentes variables que también han sido estudiadas, nos gustaría resaltar que los hallazgos apuntan a que en relación a la edad y el sexo, los adolescentes parecen tener más riesgo de problemas emocionales y conductuales, y las féminas mayores problemas internalizantes (ansiedad, depresión, somatización).

La influencia de un diagnóstico de cáncer en estado avanzado es más severa, ya que, como se documenta en un estudio llevado a cabo en un servicio de cuidados paliativos, alrededor del 32% informa de ansiedad grave, siendo más frecuente si el paciente enfermo tenía menos de 45 años. Otras investigaciones informan de que el 27% de los niños con un padre en fase terminal tiene depresiones superiores a la media, en comparación del 15% de la muestra normal, informando éstos niños de disminución de autoestima, mayor déficit en comportamiento social y aumento significativo de problemas comportamentales.

Otro aspecto importante a resaltar es en qué momento de todo el proceso de enfermedad hay mayor riesgo para el bienestar del niño, y teniendo en cuenta que todas las fases son fundamentales, durante el periodo de tratamiento informan de mayores niveles de malestar que incluso después de la muerte del ser querido, si esto ocurre. Hay que tener en cuenta que el tratamiento de quimioterapia por ejemplo, conlleva multitud de cambios, con frecuentes visitas al hospital, efectos secundarios, disrupción de rutinas familiares, aumentando además el estrés familiar.

En la observación metodológica y en la práctica clínica se deduce que, en todos los casos, la influencia en los niños y adolescentes del diagnóstico y tratamiento de cáncer en uno de los padres se ve mediada por el grado de cohesión y comunicación familiar y el tipo de afrontamiento del propio paciente. Por ello, en algunos centros oncológicos se elaboran tratamientos estructurados indicados para los hijos de pacientes con cáncer y para éstos, y cuyos objetivos son ayudar a las familias a mejorar la comunicación familiar promoviendo una comprensión mayor de cómo entienden y perciben la enfermedad los niños, y se discuten las preocupaciones de los diferentes miembros de la familia en un ambiente de apoyo emocional, entrenando además estrategias de afrontamiento para las dificultades y repercusiones emocionales relacionadas con el cáncer. Éstos tratamientos son originarios y se llevan a cabo en centros médicos de América y Europa, y aunque en España no se aplican de forma estandarizada, consideramos importante conocerlos ya que poseen aspectos que pueden ser útiles para integrarlos en tratamientos que se realizan aquí (Tabla 1).

Europa	Norteamérica
<ul style="list-style-type: none"> • COSIP (2002) (Children of Somatically Ill Parents) • "When a parent has cancer: Strengthening the school's responses" (2002) 	<ul style="list-style-type: none"> • PACT (1990) (Parenting at a Challenging Time Program) • "Bear Essential's programme" (1992) • "We can weekend" (1992) • "The Enhancing Connection Program" (1993) • Interactive Family Learning" (2002) • "Decision Support Programme" (2010)

Para ir concluyendo el repaso por las distintas investigaciones que estudian el efecto del diagnóstico y tratamiento del cáncer en alguno de los padres, nos gustaría centrarnos en la afectación que esto provoca en la dinámica familiar, lo cual han demostrado en numerosos estudios. La enfermedad diagnosticada en algún miembro de la familia está destinada a tener un impacto en el todo el sistema familiar, implicando un incremento de conflictos y disrupciones en la rutina diaria y en la relación entre padres e hijos. Podemos intuir que la enfermedad en alguno de los padres debe efectuar cambios en otros miembros de la familia, suponiendo una reorganización de los roles, interrupciones de la rutina cotidiana, ausencias como consecuencia de hospitalizaciones, lo que implica que los padres están menos disponibles y, en la mayoría de los casos, disminución de ingresos por baja laboral del paciente enfermo.



No obstante, no debemos olvidar que todos los niños y adolescentes no responden igual al cáncer de los padres, ya que esto está mediado por diferentes factores de protección y de riesgo, pero ¿cuáles son?

Al igual que ocurre en el estudio de los efectos en los niños, cuando se estudian los factores de riesgo y protección, también se encuentran resultados dispares. Aunque la mayoría de las investigaciones señalan que la adolescencia es la edad en la que hay más riesgo de problemas emocionales y conductuales, ya que se unen los propios factores problemáticos que conlleva esta etapa por sí misma, con la problemática de cambio de rutinas familiares y la mayor complejidad en las reacciones de los hijos en esta edad. Es un período en el que el hijo está luchando por una independencia y por construir una identidad propia, por lo que las consecuencias afectarán más ya que se confrontará la importancia de querer pasar más tiempo con los compañeros, y el conflicto que conlleva el tener que pasar más tiempo en casa, con mayores responsabilidades. Respecto al género, se observa que el sexo femenino, y que además coincide con la etapa adolescente, es uno de los factores que predice mayor angustia y con ello mayor riesgo de sufrir síntomas propios de trastorno adaptativo, resaltando que en las niñas aparecerán con más frecuencia alteraciones internalizantes y en los niños externalizantes.

En relación a las variables de la propia enfermedad, son factores de riesgo la recurrencia de ésta, la previsión de un peor pronóstico, la existencia de un mayor deterioro funcional y la aplicación de tratamientos intensivos. No se encuentran resultados que indiquen que el tipo de cáncer diagnosticado sea una variable mediadora.

Por otra parte, existen aspectos familiares y personales que favorecen una mejor adaptación a estas circunstancias tan estresantes. Si existen relaciones familiares que se basan en la cohesión y la flexibilidad, una comunicación abierta, mayor satisfacción marital, mayor nivel económico, ausencia de otros factores de estrés, roles familiares claros y ausencia de síntomas depresivos en los padres, aumenta la probabilidad de un mejor ajuste. Factores personales como una mayor autoestima, competencia social, éxito académico previo, estrategias de afrontamiento, y haber vivido experiencias previas con cáncer o enfermedad, constituyen el grupo de las variables que predicen una adaptación más positiva del niño o adolescente.

ETAPAS DE DESARROLLO:

La edad juega un papel importante en la decisión de qué y cuánto se debe informar a un niño sobre un diagnóstico de cáncer. La guía fundamental consiste en decir la verdad de una forma en la que los niños puedan comprender y prepararse ellos mismos para los cambios que sucederán en la familia. A los niños les sienta bien la rutina, los ayuda a sentirse seguros. Cuando la vida se vuelve impredecible, necesitan ayuda para ajustarse a los cambios.

Uno de los aspectos más importantes a la hora de comunicarles a los niños el diagnóstico de cáncer y su proceso es ajustar nuestra información a su edad mental, por lo que tenemos que tener en cuenta qué tipo de reacciones nos vamos a encontrar según la etapa en la que se encuentre.

Recién nacidos y primera infancia (0-24 meses): A esta edad no son capaces de comprender el concepto de enfermedad, no obstante, ya que se guían por la inmediata experiencia sensorial, son enormemente sensibles a los cambios en el ambiente y a las emociones negativas de su cuidador o cuidadora principal. Podemos decir que en esta etapa están totalmente centrados en sí mismo y en lo sensorial, y que su principal fuente de angustia es la separación de su figura primaria. Irritabilidad, cambios en el sueño, en la alimentación, o inhibición o retraso en adquisición de habilidades son los principales indicadores de malestar en el niño durante este período.

Las recomendaciones para mantener en la medida de lo posible el bienestar del bebé son: continuar con la mayor rutina posible de cada día (horas de comida, de sueño, de baño...); mantener cuidadores principales; proporcionar atención cálida, al sostenerlos, al hablarles, en el juego...; si tiene que llevarlo a alguna cita médica, o a contextos no familiares, llevarse consigo algunos objetos familiares de casa para facilitar la transición del bebé en un nuevo lugar.

Pre-escolar (2-6 años): A medida que van adquiriendo el lenguaje y el pensamiento simbólico, los niños son más capaces de entender el concepto de enfermedad, o al menos la diferencia entre encontrarse bien y encontrarse enfermo. La mayoría de niños en edad preescolar entienden por estar enfermo tener un resfriado, gripe o algo contagioso como la varicela, por ello es importante dejarles claro que no se "van a contagiar". Importante saber que en el niño en esta etapa prevalece el pensamiento mágico, es decir, no distingue muy bien entre realidad y fantasía, por lo que puede llegar a creer que la enfermedad la ha provocado él por un pensamiento o como castigo de algún mal comportamiento. Tienen expectativas concretas y los plazos cortos, por lo que pueden pensar que vendajes, cremas y píldoras curarán la enfermedad rápidamente.

Respecto al concepto de muerte, todavía no integran que es permanente y universal, poseen la creencia de que se trata de un hecho temporal y reversible y que no nos pasa a todos (pueden esperar que alguien que ha muerto va a volver). Pensamientos sobre la muerte como un acontecimiento del que se puede huir o evitar, aunque sí perciben que la muerte es algo malo, algo desagradable que no quieren. "Un sueño, una pérdida de movilidad, una separación, o un mal funcionamiento temporal". No es recomendable a estas edades hablar con el niño sobre la muerte con frases como "mamá se ha dormido", pues pensará que despertará o adquirirá miedo a dormir por temor a no despertar, o "mamá se ha ido", ya que puede entender que lo decidió ella.

Nos gustaría señalar que esto es lo que ocurre como regla general, aunque sin olvidarnos que la influencia de las propias experiencias y la educación que va teniendo cada niño, irá moldeando el concepto de muerte, por lo que podemos encontrar niños que a la edad de 5 años comprendan la universalidad, la permanencia e irreversibilidad de este hecho.

A la hora de informar al niño, hay que tener en cuenta que en esta etapa las respuestas breves y concretas son las que mejor captará, mejorando la comunicación si al aspecto verbal le añadimos imágenes, muñecas, animales de peluche, juegos... Se deben de dejar claro cuatro aspectos importantes, que serán esenciales resaltar en todas las edades del niño: La enfermedad del padre o madre no se trata de un castigo; No la causó él, evitando sentimientos de culpa; No se contagiará de cáncer, puede continuar el contacto físico con el enfermo como antes; Asegurar el cuidado y un plan para ayudarlo.

Al igual que ocurrirá en las demás edades, es imprescindible mantener rutinas y límites en la medida de lo posible y animar al niño a divertirse y continuar con sus actividades.



Escolar (6-9 años): A estas edades, acompañados por el pensamiento lógico, van madurando el concepto de enfermedad y muerte, mostrando mayor interés por conocer detalles sobre estos. Su principal preocupación es su propia seguridad y la de su familia. Entienden que la muerte es irreversible, permanente, y comprenden las limitaciones físicas de ésta, aunque pueden continuar creyendo que es selectiva, o sea, que sólo mueren los de edad avanzada por ejemplo.

Sobre este periodo, los principales signos de malestar son la aparición de temores, múltiples quejas somáticas, ansiedad, apatía, o hiperactividad.

Se considera importante el contacto y el intercambio de información de los padres con el personal del centro escolar, animar a mantener actividades de ocio y de disfrute, asegurar el cuidado y un plan de acción y compartir con el niño sus sentimientos y validarlos. Los dibujos explicativos, cuentos y juegos se convierten en herramientas fundamentales para facilitar la comunicación y comprensión de la información.

Preadolescentes (9-12 años): Es a estas edades, con el pensamiento abstracto, cuando adquieren el concepto total de muerte (irreversible, universal y permanente), entendiendo incluso la posibilidad de la suya propia. En relación a la enfermedad, se muestran más interesados por aspectos biológicos y por detalles específicos, por lo que comprenden un concepto de cáncer más complejo. Surge en ellos el deseo de participar en este proceso, e incluso en funerales y rituales de pérdida.

La información aportada debe ser más específica (en forma de datos por ejemplo), detallada y clara, resaltando los aspectos claves de que no es él el culpable, y que no pudo detectarlo. Recaltar la importancia de la rutina, las actividades sociales y de ocio, el contacto con el contexto escolar y darle algún cargo de más responsabilidad, aunque con precaución de no sobrecargar.

Adolescentes (12-18 años): Además de lo resaltado en las etapas anteriores, en este periodo hay que tener en cuenta la importancia que para ellos cobra el desarrollo social y la formación de una identidad propia, sin olvidar que se trata de la época con mayor riesgo para la aparición de problemas emocionales y conductuales. La reacción propia en esta edad es la ambivalencia, ya que por ejemplo muchos adolescentes se pueden mostrar indiferentes ante la enfermedad de alguno de los padres, ocultando realmente sentimientos de culpa o de tristeza, por lo que se debe mostrar respeto a esta negación para poder facilitar y flexibilizar el diálogo. Importante no ocultar ni mentir a los niños especialmente durante la adolescencia, pues se vuelven muy sensibles al engaño y a la deshonestidad. Otro punto relevante es comunicarse con el joven y preguntarle por ideas sobre el cáncer, para identificar posibles concepciones erróneas y aclarar malentendidos. Para ello se puede acompañar la información de diversos libros o folletos e incluso dándole la posibilidad al chico o chica de reunirse con el médico y resolver dudas.

Hay que tener en cuenta que al crecer, aumenta la necesidad del niño o niña de independencia y diferenciación, por lo que tomar decisiones en conjunto con él facilitará el proceso, por ejemplo el contacto con la escuela o cuales adultos de confianza elegir como soporte adicional. Para favorecer el crecimiento sano del hijo se debe seguir fomentando las actividades de placer y la planificación de un futuro propio, evitando el cambio de roles en casa, ya que al "parecer" un adulto se corre el riesgo de sobrecargarlo con tareas que no le corresponden.

INFORMAR:

Antes de adentrarnos en cada una de las preguntas que en la práctica clínica encontramos más frecuentes en los pacientes oncológicos que tienen hijos menores de edad, nos gustaría resaltar y aclarar los puntos clave y fundamentales para promover una comunicación de malas noticias más óptima. (Tabla 2).

ASPECTOS CLAVES:

- ☐ Información graduada según edad del niño
- ☐ Ritmo marcado por deseos del niño
- ☐ Libertad para preguntas
- ☐ Dedicar espacios relajados
- ☐ Eliminar sentimientos de culpa
- ☐ Asegurar plan de cuidado y protección
- ☐ Clarificar la información de los cambios
- ☐ Importante red de apoyo

Algunos padres temen que sus hijos se preocupen más si se les informa sobre lo que está pasando. Es importante tener en cuenta que los hijos tienen una perspectiva de la vida muy diferente a la de los padres, y que son observadores profesionales, ya que no importa cuánto esfuerzo se ponga en tratar de ocultar el diagnóstico de cáncer, ya que la mayoría sospechará que algo anda mal. Es imposible mantener el secreto, ya que además esto puede empeorarlo porque de todas maneras, ellos y ellas acaban sabiéndolo, pues es difícil ocultar los síntomas y consecuencias que tiene la enfermedad y su tratamiento. Los hijos tienen derecho a saber. Si los hijos se enteran por alguien externo sobre el cáncer de alguno de sus padres, como algún vecino curioso o compañero de clase, la confianza cultivada con mucho esfuerzo podrá quedar quebrantada. El niño puede asumir que lo que le ocultan debe ser demasiado terrible como para que se hable al respecto, y este silencio intensifica su desasosiego y aumenta sus miedos, ya que imaginar a veces es peor que la propia realidad e incluso pueden aparecer signos como agitación, agresividad, trastornos



del sueño, de la alimentación, del aprendizaje escolar. La comunicación flexible y el hecho de hablar del sufrimiento facilita el alivio emocional y previene los sentimientos de culpa, demostrándose además que los niños tienen estrategias de afrontamiento mejores de las que suponemos.

Resulta más fácil contárselo al principio de la enfermedad para que puedan seguir progresivamente su evolución, sea cual sea. Los padres normalmente esperan que sean los niños lo que pregunten para hablarles, pero la situación de tensión que perciben hace que los niños no se atrevan, en muchos casos, a preguntar. Cada uno quiere proteger al otro y, al final, nadie está protegido de la tristeza y del miedo. Todo el mundo es víctima de una conspiración de silencio y, cuanto más tiempo pasa, más difícil es salir de ella. Preferiblemente, lo más pronto posible, pero también hay que tener en cuenta que para ello hay que estar preparado para que no sea transmitida la mala noticia de una forma demasiado brusca.

No obstante, destacar que nunca es demasiado tarde, explicándoles por qué no se hizo antes, aclarando que no había intención de engañarlos, sino que era algo muy difícil de expresar. Es útil ir informando a los niños de todos los elementos nuevos e importantes que van surgiendo a lo largo de la enfermedad y planificar cómo hablará con cada hijo, meditando qué quiere comunicar y cómo responderá a las preguntas para que cada hijo pueda comprender, pero de forma seria y sensible.

Lo mejor es que sean la madre o/y el padre juntos quienes transmitan la información a su hijo, siempre que la situación física y emocional del paciente se lo permita. Si esto no es posible, puede hacerlo otro familiar o persona de confianza del niño. Resulta relevante destacar que en algunos casos la información debe ser adaptada según la edad y la capacidad de comprensión del niño, por lo que se puede optar por informar por separado y comenzando con el hijo de mayor edad para que éste pueda ayudar en la comunicación con los menores.

Nos gustaría ir finalizando este repaso por los aspectos más importantes de la comunicación con los hijos cuando existe un diagnóstico de cáncer en alguno de los padres, señalando breves indicaciones relevantes que se deben tener en cuenta en los distintos momentos del proceso oncológico.

Durante el tratamiento es útil expresarle a los niños los objetivos de éste y en qué consiste, informando de los efectos secundarios y los cambios que se producirán (cambios de estado de humor, fatiga...), clarificando mitos que el niño pueda haber escuchado. Diferenciar los efectos del tratamiento con la propia enfermedad, ya que la quimioterapia por ejemplo debilita y el niño puede imaginar que el padre/madre está enfermando cada vez más.

Si no se ha obtenido el resultado esperado del tratamiento, la familia se enfrenta de nuevo a un momento de desesperanza y desaliento. Si en un primer periodo se ha conseguido un clima de comunicación abierta y se han debatido las situaciones, probablemente se habrá barajado ya esta opción, por lo que se recomienda que se siga con este clima. Ofrecer espacio al hijo que le permita reformular cuestiones, incertidumbres y expectativas, a fin de encontrar las medidas oportunas para afrontar la situación.

En esta situación probablemente predomine el miedo y eso haga que la familia evite no realizar planes ni hablar del futuro, en este caso, los profesionales debemos ayudar y animar a la familia a entender, que dentro de lo posible, las intenciones y planes debe formar parte de lo cotidiano y natural. No aplazar planes o tareas, sino aprovechar cada momento que tengan para disfrutar.

Los niños deben saber que la persona no ha mejorado, o que incluso puede empeorar, pero conviene seguir manteniendo la idea de aprovechar el día a día de la convivencia familiar y las relaciones sociales. El momento actual de la vida cotidiana. Deben saber que se está trabajando duramente con el médico para conseguir el mayor confort y expectativa de vida posible. Lo esencial es contestar sinceramente y asegurar que se ofrecerá información sobre los cambios que vayan aconteciendo.

"Tú sabes que el cáncer es una situación seria. Es posible que pueda morirme, pero no me estoy muriendo ahora mismo. Entonces aprovechemos cada día y pensemos en alguna cosa buena de este día. Eso nos ayudará a disfrutar los momentos que tenemos ahora"



BIBLIOGRAFÍA:

- Harpham, Schlessel W. "When a Parent Has Cancer: A Guide to Caring For Your Children". Ed. New York: Perennial Currents, (2004)
- Institut Català d'Oncologia (ICO). Cómo explicarles que pasa. Guía para profesionales de la salud (2007)
- (SEOM) y Foro Español de Pacientes. "Nos lo dijo Pepe", (2009)
- Livestrong. "Cuando alguien que conoces tiene cáncer" (2009)
- Institutos Nacionales de la Salud. "Cómo hablar con los niños acerca de la muerte". (2007)
- National Cancer Institute. "When Your Parent has Cancer: A Guide for Teens". NCI publications. <https://cissecure.nci.nih.gov/ncipubs/>
- CancerCare. "Helping Children When a Family Member has Cancer" <http://www.cancercare.org>
- Kidscope Website: <http://www.kidscope.org>

